

Participation of children and youth with Acquired Brain Injury

Chapter 9

Samenvatting

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen en jongeren is een belangrijk probleem voor de volksgezondheid¹ door de vaak blijvende gevolgen voor het kind en gezin. De literatuur suggereert dat NAH bij kinderen en jongeren en de lange termijn gevolgen hiervan, in het bijzonder met betrekking tot participatie, voor kind en gezin onderschat en slecht begrepen worden en in onderzoek onderbelicht blijven.²

Dit proefschrift heeft daarom als doel om:

- a. De incidentie en de oorzaken van NAH bij kinderen en jongeren te bepalen;
- b. Een systematisch literatuuronderzoek te verrichten naar factoren die samenhangen met participatie van kinderen en jongeren met NAH;
- c. Een doelgroepspecifieke participatievragenlijst te vertalen in de Nederlandse taal en de psychometrische kwaliteiten daarvan te onderzoeken;
- d. De impact van NAH bij kinderen en jongeren op het gezin te bepalen;
- e. Het mogelijke effect van serious gaming op het fysieke, cognitieve en sociaal functioneren van kinderen en jongeren met NAH te exploreren.

Dit proefschrift bevat een viertal onderzoeken, waarin de bovengenoemde vijf onderzoeksvragen beantwoord worden. De belangrijkste bevindingen (hoofdstukken 2-7) worden hier kort samengevat.

Hoofdstuk 2 van dit proefschrift beschrijft een retrospectief, multicenter cohortonderzoek naar de incidentie en de oorzaken van NAH, zowel met een traumatische (Traumatic Brain Injury, TBI) als met een niet-traumatische oorzaak (Non-Traumatic Brain Injury, NTBI), bij kinderen en jongeren in Nederland.

Hiertoe werden patiënten in de leeftijd van 1 maand-24 jaar, met een diagnose NAH gesteld in 2007, 2008 of 2009, geselecteerd uit de registraties van drie ziekenhuizen in Den Haag en Rotterdam. In totaal werden 1892 patiënten geïnccludeerd, 1476 van hen met TBI en 416 met NTBI. De classificatie van ernst van het letsel was bij het merendeel 'licht', namelijk bij 82,4% in de TBI-groep en bij 81,4% in de NTBI-groep. Op basis van deze cijfers en een inschatting van het aantal inwoners in de verzorgingsgebieden van de ziekenhuizen werd de relatieve incidentie van TBI en NTBI per 100 000 inwoners geëxtrapoleerd: voor licht-matig-ernstig TBI was deze respectievelijk 271.2-15.4-2.3 (in de leeftijdsgroep 0-14 jaar) en 261.6-27.0-7.9 (in de leeftijdsgroep 15-24 jaar) en voor licht-matig-ernstig NTBI was deze respectievelijk 95.7-11.8-1.3 (in de leeftijdsgroep 0-14 jaar) en 73.8-6.1-1.6 (in de leeftijdsgroep 15-24 jaar).

TBI was in de leeftijdsgroep van 0-4 jaar vooral het gevolg van ongevallen in of rond het huis, terwijl in de groepen van 5-14 en 15-24 jaar verkeersongevallen de meest voorkomende oorzaak vormden. Meningitis en encefalitis waren relatief vaak de oorzaak van NTBI in de groep van 0-4 jaar, terwijl

hersentumoren een belangrijke oorzaak in de 5-14 jaar groep bleken te zijn. Een beroerte kwam in de drie leeftijdsgroepen vergelijkbaar vaak voor. Gebaseerd op hetzelfde retrospectieve cohort-onderzoek, gaat *hoofdstuk 3* dieper in op de klinische kenmerken van het Rotterdamse cohort patiënten, in de leeftijd van 1 maand-24 jaar oud, die met traumatisch hersenletsel (TBI) in 2007 en 2008 in één ziekenhuis werden aangemeld. Ook wordt het gevolgde ziekenhuisbeleid voor deze groep beschreven. 472 patiënten voldeden aan de inclusiecriteria, de ernst van het letsel was licht bij 342 (72,5%), matig bij 50 (10,6%) en ernstig bij 80 (16,9%) van deze patiënten. Van deze groep werden 343 (72,7%) kinderen en jongeren opgenomen in het ziekenhuis. Na ernstig traumatisch hersenletsel was de gemiddelde opnameduur 7 dagen, na matig traumatisch hersenletsel 3 dagen en na licht traumatisch hersenletsel 1 dag. Bij patiënten met ernstige TBI traden aanzienlijk veel complicaties op. Vierentwintig patiënten overleden, 22 van hen na een ernstig TBI. Bij 398 patiënten (84,3%) werd CT-scan of MRI-scan van de hersenen uitgevoerd, bij 78 van hen (60%) werden geen bijzonderheden gevonden en volgde ontslag naar huis. Gegevens over de lange termijn gevolgen waren in het algemeen incompleet geregistreerd in de medische dossiers. Bij 107 (23%) van de patiënten met TBI werd na ontslag geen vervolgspraak gemaakt. Patiënten met ernstige TBI werden significant vaker doorverwezen naar een poliklinisch behandeltraject, met name naar revalidatie dagbehandeling, dan patiënten met matige of lichte TBI. Bijna 17% van de groep met licht traumatisch hersenletsel vertoonde bij follow-up cognitieve beperkingen, terwijl bij 42% van hen geen afwijkingen op de hersenen CT-scan bij opname werden gevonden. Deze bevinding ondersteunt de discussie over de noodzaak van een zorgvuldige en efficiënte follow-up van kinderen en jongeren met een traumatisch hersenletsel, ook als dit licht is.

Hoofdstuk 4 presenteert de resultaten van een systematische review naar de determinanten van participatie bij kinderen en jongeren met NAH: er waren 5 studies werden geselecteerd die een expliciete participatie uitkomstmaat rapporteerden en voldeden aan de overige inclusiecriteria. Deze 5 studies toonden aan dat, 12-84 maanden na het ontstaan van het NAH, 25-80% van de kinderen en jongeren werden beperkt in tenminste 1 participatiedomein (thuis, op school of in de samenleving), terwijl de participatieproblemen nauwelijks afnamen in de tijd. Factoren die het meest consistent geassocieerd waren met participatie (gedefinieerd als een vergelijkbaar resultaat in minstens 2 studies en geen tegenstrijdige resultaten tussen studies) waren: een grotere ernst van het letsel, sensorische problemen (ICF component lichaamsfuncties en structuur); problemen in motorische functies, cognitief of gedragsmatig functioneren (component lichaamsfuncties en structuur), aanwezigheid van problemen in de toegankelijkheid en het ontwerp van de fysieke omgeving en het ontbreken van sociale acceptatie en steun. Als consistent positief geassocieerd met participatie scoorden een hogere sociale economische status en de beschikbaarheid van speciale diensten en programma's (component externe factoren).

Hoofdstuk 5 behandelt het proces van vertaling, aanpassing en validering van de Child and Family Follow-up Survey (CFFS-DLV, ofwel Dutch Language Version, de Nederlandstalige versie), ontwikkeld als vragenlijst voor ouders om de lange termijngevolgen van NAH voor het participeren van kinderen en jongeren te meten en monitoren. De CFFS bestaat uit 3 subschalen: de Child and Adolescent Scale of Participation (CASP-DLV) brengt de actuele participatie van het kind thuis, op school en in de samenleving in kaart. De Child and Adolescent Factors Inventory (CAFI-DLV) inventariseert de kindkenmerken en de Child and Adolescent Scale of Environment (CASE-DLV) de omgevingsfactoren die het participeren beïnvloeden. De psychometrische eigenschappen van de CFFS-DLV werden bepaald bij 147 patiënten met NAH, twee tot drie jaar na het ontstaan van het letsel. Het merendeel van de patiënten in dit cohort werd geïncludeerd in het retrospectief cohortonderzoek (hoofdstuk 2 en 3). Alle 3 de subschalen van de CFFS-DLV bleken betrouwbaar en valide instrumenten om de

lange termijn gevolgen van NAH op het participeren van kinderen en jongeren te meten. De interne consistentie van de 3 subschalen was hoog, waarbij de Cronbach's alpha 0.95 voor de CASP-DLV, 0.89 voor de CAFI-DLV en 0.83 voor de CASE-DLV was. Bovendien vonden wij significante correlaties tussen de subschalen CASP-DLV, CAFI-DLV en CASEDLV onderling, waardoor de toegevoegde waarde van de CFFS-DLV in het bepalen en begrijpen van verbanden tussen de mate van participatie (CASP-DLV) en door ouders ervaren beperkingen van het kind (CAFI-DLV) en in de omgeving (CASE-DLV) wordt onderstreept.

In *hoofdstuk 6* wordt de impact van het NAH op het gezin beschreven, ook op basis van het retrospectief cohortonderzoek (hoofdstuk 2 en 3). Daarnaast wordt onderzocht welke factoren de impact op het gezin vooral bepalen. Twee tot drie jaar na het ontstaan van het NAH werd de gezinsimpact gemeten met de Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module (PedsQL™FIM-DLV). In de gezinnen van 108 kinderen, waarvan een relatief hoog percentage licht TBI had, bleek de gemeten impact op het gezin aanzienlijk. Multivariate analyse toonde aan dat de ernst (matig-ernstig>mild) en de oorzaak (NTBI>TBI) van het letsel geassocieerd waren met een grotere gezinsimpact (totaalscore op de PedsQL™FIM), evenals de aanwezigheid van gezondheidsproblemen voordat het letsel ontstond. De PedsQL Family Impact Module blijkt een adequaat meetinstrument te zijn om gezinsimpact en gezinsfunctioneren na NAH van een kind of jongere te meten.

Hoofdstuk 7 evalueert de mogelijke effecten van gamen met de Nintendo Wii™, een console met vooral motorische games, op fysiek, cognitief en sociaal functioneren van kinderen en jongeren met NAH. Aan deze 'proof-of-concept' observationele studie namen 45 kinderen deel, allen jongeren en jongvolwassenen met NAH, in de leeftijd van 8 tot 30 jaar. Het merendeel van de groep was niet meer in revalidatiebehandeling, bij 35 (78%) van hen ontstond het letsel langer dan 2 jaar voor de interventie. Bij 22 (49%) was er sprake van traumatisch hersenletsel (TBI). De interventie die 12 weken duurde, bestond uit het spelen van drie games, waarvan de keuze op de patiënt werd toegesneden, passend bij diens zelfgekozen behandeldoelen en rekening houdend met de individuele motorische en cognitieve beperkingen en belangstelling. Na 2 instructiesessies (door therapeuten en docenten) werden de patiënten aangemoedigd om tenminste 20 minuten per dag of 2 uur per week te gamen. Hierbij werden ze ondersteund door therapeuten, die een wekelijks contact per e-mail of telefoon onderhielden. Aan het eind van interventie was er in vergelijking met voor de behandeling een toename van de hoeveelheid fysieke activiteit, verbetering van de snelheid van informatieverwerking, aandachtfuncties, responsinhibitie en (door ouders) waargenomen kwaliteit van leven gezien. Twee derde van de patiënten meldden een verbetering op hun zelfbepaalde doelen. Er werd geen verbetering gezien van de door de patiënten zelf ervaren kwaliteit van leven en vrijetijdsbesteding.

REFERENCES

1. World Health Organization. World report in child injury prevention. Geneva: World Health Organization 2008. whqlibdoc.who.int/publications/2008. Date accessed 08-08-2013.
2. Van Tol E, Gorter JW, DeMatteo C. Participation outcomes for children with acquired brain injury: A narrative review. *Brain Injury* 2011;25:1279-128